

Satisfacción con la atención hospitalaria al final de la vida

Satisfaction with hospital care at the end of life

RESUMEN

Fundamento. Conocer la satisfacción de familiares de pacientes fallecidos con la atención recibida en una unidad de cuidados paliativos (UCP) y comparar con los casos donde no intervino el equipo **con atención psicológica específica**.

Material y métodos. Administración de encuesta anónima (n=202) a familiares (tasa de respuesta= 42,1%). Se evaluaron 9 cuestiones relacionadas con el proceso de morir y la valoración global de la atención.

Resultados. La satisfacción global fue alta (9,22). La valoración del equipo completo fue 9,40 y sin la psicóloga, 8,40 (p=0,005). Los ítems mejor valorados fueron “disponibilidad del equipo”, “información recibida” y “ayuda para enfrentar la enfermedad”, seguidos de “control del dolor”, “muerte en paz”, “ayuda para la comunicación entre paciente-familia”, “apoyo en el duelo” y “calidad de vida”.

Conclusiones. Según la valoración de los familiares, los equipos de las UCP hospitalarias contribuyen a incrementar la calidad de la atención al final de la vida.

Palabras clave. Cuidados paliativos. Final de vida. Satisfacción. Familiares. Unidad de cuidados paliativos de agudos.

ABSTRACT:

Background. To find out the satisfaction of the relatives of deceased patients with the care received in a palliative care unit, and to compare it with those cases in which the team **with specific psychological care** did not intervene.

Methods. An anonymous survey (n=202) was administered to relatives (response rate= 42,1%). We evaluated 9 items related with the process of death as well as the overall satisfaction with the received care.

Results. Overall satisfaction was high (9,22). Satisfaction with the whole team was 9,40 and with the team without the psychologist was 8,40 (p=0,005). Top

rated items were “team’s availability”, “information received by the families” and “the team’s help to cope with the disease”, followed by “pain control”, “death in peace”, “help in the communication between patient and family”, “support in the grief” and “quality of life”.

Conclusions. According to the opinion of the families, hospital palliative care units contribute to increasing the quality of care at the end of life.

Key words. Palliative care. End of life. Satisfaction. Family. Acute palliative care unit.

Introducción

La atención a personas con enfermedad avanzada requiere un enfoque interdisciplinar que responda a las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales de pacientes y familiares¹. Aunque los pacientes prefieren como lugar de fallecimiento el propio hogar, este deseo se reduce entre las personas mayores y ante la proximidad de la muerte². Además, debido a factores sanitarios, sociales y asistenciales, actualmente la mayoría de las personas mueren en los hospitales³. En este sentido, garantizar una atención integral y de calidad al final de la vida, que posibilite una muerte en paz, constituye un reto para el sistema sanitario⁴.

Los servicios de medicina interna atienden cada vez con más frecuencia a pacientes pluripatológicos de edad avanzada, muchos de ellos en situación de enfermedad terminal⁵. Las unidades de cuidados paliativos (UCP) desempeñan una función esencial en la atención a estos pacientes, ofreciendo asistencia especializada en los casos complejos y facilitando la continuidad asistencial con los equipos de atención primaria y las unidades de hospital a domicilio⁶. **En la atención paliativa, los pacientes y sus familiares valoran especialmente el trato recibido por parte de los profesionales sanitarios, el manejo de la enfermedad, la comunicación y la toma de decisiones al final de la vida⁷.** Detectar los elementos de la atención importantes para el paciente y la familia puede mejorar las intervenciones al final de la vida por lo que se recomienda evaluar la satisfacción de pacientes y familiares como indicador y estándar de calidad en cuidados paliativos⁸.

El objetivo principal del estudio es conocer la satisfacción de los familiares de los pacientes fallecidos con la atención recibida en una UCP integrada en un servicio de medicina interna de un hospital de agudos. El objetivo secundario es comparar los resultados de los casos en los que intervino el equipo **con atención psicológica específica** con aquellos en los que no fue así.

Material y métodos

Se realizó mediante un estudio observacional descriptivo transversal, a través de una encuesta anónima y una carta de presentación enviadas por correo postal a

los familiares de pacientes fallecidos en la UCP del servicio de medicina interna entre marzo de 2016 y abril de 2018, seis meses después del fallecimiento. Se consideraron criterios de inclusión una estancia de al menos 4 días y la presencia de cuidador principal que completara la encuesta de forma autónoma. Se excluyeron aquellos casos **en los que se consideró que el familiar estaba en riesgo de duelo complicado y la evocación del recuerdo doloroso de la pérdida podía suponer un agravante para el mismo. El estudio fue aprobado por el Comité de Ética e Investigación Clínica del Hospital General Universitario de Alicante.**

El cuestionario se adaptó tomando como base otros publicados sobre atención paliativa^{9,10,11}. **Aunque existen cuestionarios de satisfacción al final de la vida validados en lengua inglesa (CANHELP Lite, FAMCARE)^{12,13}, no se dispone de** ningún instrumento validado en castellano. Se recogieron datos sociodemográficos de los familiares y nueve cuestiones con escala de respuesta tipo Likert de cinco puntos, sobre diferentes aspectos de la atención recibida en la unidad: “control del dolor”, “calidad de vida”, “muerte en paz”, “ayuda para enfrentarse a la enfermedad y muerte”, “apoyo en el duelo”, “información recibida sobre la enfermedad y su evolución”, “ayuda para el trato y la comunicación entre paciente y familia”, “disponibilidad del equipo” y “apoyo para resolver asuntos pendientes”. La atención global se evaluó con una escala de 0-10. Se preguntó sobre las características del ambiente de relación entre el paciente, el familiar y el equipo, con una escala de respuesta dicotómica. Finalmente, el cuestionario incluyó tres preguntas abiertas: qué le ayudó más, que echó de menos y qué querría que encontraran otras personas en la UCP.

Se enviaron 202 cartas, diferenciando entre aquellos casos atendidos por el equipo completo formado por un médico, personal y auxiliares de enfermería, trabajadora social y psicóloga (166) y aquellos casos (36) donde la única diferencia fue que la psicóloga no intervino al no ser sustituida durante sus ausencias por vacaciones u otros motivos (asistencia a congresos, libre disposición, etc.).

Para contrastar la diferencia de proporciones a las categorías de respuesta de los ítems de atención recibida se aplicó el test χ^2 y la prueba V de Cramer para la cuantificación del tamaño del efecto. Para estimar las diferencias en las

respuestas entre los familiares de pacientes atendidos por el equipo **con atención psicológica específica** y el equipo sin la psicóloga se utilizaron las pruebas t de Student y U de Mann-Whitney para muestras independientes.

Resultados

La edad media de los pacientes fallecidos durante el periodo de estudio fue de $82,2 \pm 10,1$, siendo el 59,9% hombres. El 48,35% de los pacientes eran no oncológicos. **Se excluyeron un total de 85 sujetos, 70 por estar ingresados menos de 4 días, 10 por ausencia de familia y 5 por evitar agravamiento del riesgo de duelo complicado.**

Se recibieron 85 cuestionarios, con una tasa de respuesta del 42,1%. 70 pacientes (82,4%) fueron tratados por el equipo con atención psicológica específica, y el resto (17,6%) por el equipo sin la psicóloga. La tasa de respuesta fue similar en ambos casos (42,17% vs 41,7%).

La mayoría de los sujetos que respondieron a la encuesta eran mujeres (67,9%), hijos (61,9%) o cónyuges (27,4%) de los pacientes, con una edad media de $60,2 \pm 10,6$ años (rango 32-83). Las categorías del nivel de estudios se distribuyeron en primarios (30%), secundarios (27,1%), superiores (28,6%) y sin estudios (14,3%).

La Tabla 1 muestra que la valoración de la atención recibida fue alta para todas las cuestiones, excepto “asuntos pendientes”, concentrándose la mayoría de las respuestas en las opciones *Mucho* y *Bastante*. Según estas categorías, se identificaron dos patrones de respuesta. En las cuestiones “disponibilidad del equipo”, “información recibida” y “ayuda del equipo”, la categoría *Mucho* fue elegida por más del 60%. La prueba χ^2 mostró diferencias significativas en la proporción de respuestas a ambas categorías, con tamaños del efecto medio. Para las cuestiones “control del dolor”, “muerte en paz”, “relación paciente-familia”, “apoyo en el duelo” y “calidad de vida”, la proporción de respuestas a ambas categorías fue similar, no encontrándose diferencias significativas. En “asuntos pendientes” las respuestas se distribuyeron entre las categorías *Mucho*, *Bastante* y *Nada*, no encontrándose diferencias significativas. La valoración

global de la atención recibida presentó una media elevada (9,22) estadísticamente significativa ($t=67,64$; $p=,000$; $IC_{0,95}$ [8,95-9,49]).

Hubo diferencias significativas en las distribuciones de las respuestas a las cuestiones “control del dolor” ($Z_{\text{Mann-Whitney}}=-2,24$; $p=0,025$) y “apoyo en el duelo” ($Z_{\text{Mann-Whitney}}=-2,49$; $p=0,013$) entre los familiares de los pacientes atendidos por el equipo **con atención psicológica específica** y los atendidos por el equipo sin la psicóloga, siendo en ambos casos mejor valorados los atendidos por el equipo **con atención psicológica específica**. No se encontraron diferencias en el resto de cuestiones. También hubo diferencias significativas en la valoración global de la atención recibida ($t=2,92$; $p=0,005$), siendo la valoración media mayor en el equipo **con atención psicológica específica** ($9,40\pm0,92$) que en el equipo sin la psicóloga ($8,40\pm2,10$). El tamaño del efecto fue grande ($d=0,82$; $r=,30$)¹⁴.

La Tabla 2 muestra el porcentaje de sujetos que valoraron las características del ambiente de relación entre el paciente, el familiar y el equipo. Existe una frecuencia elevada en las características positivas: “amable”, “acogedor”, “tranquilizador” y “amistoso”, y un porcentaje muy bajo o nulo, en las negativas: “agresivo”, “frío”, “triste”, “angustiante” e “inseguro”. Comparando los familiares de pacientes atendidos por el equipo **con atención psicológica específica** y los atendidos por el equipo sin la psicóloga, se encontraron diferencias significativas en las distribuciones de las respuestas a las opciones “acogedor” ($Z_{\text{Mann-Whitney}}=-2,66$; $p=0,008$), “simpático” ($Z_{\text{Mann-Whitney}}=-2,58$; $p=0,010$) y “angustiante” ($Z_{\text{Mann-Whitney}}=-3,07$; $p=0,002$), siendo las dos primeras las elegidas mayoritariamente por los familiares de pacientes atendidos por el equipo **con atención psicológica específica**.

Con relación a las preguntas abiertas, 69 personas (81%) respondieron al menos a la primera. Los familiares destacaron el trabajo en equipo y el agradecimiento por la atención recibida.

Discusión

La valoración de la atención del equipo interdisciplinar de la unidad por parte de los familiares fue elevada, con una puntuación media de 9,22, como en otros estudios similares sobre atención paliativa^{9,11,15}. Los resultados muestran que,

en los casos en los que interviene el equipo **con atención psicológica específica**, mejora significativamente la satisfacción de los familiares y la percepción del ambiente de la UCP, **así como la valoración sobre el control del dolor y el apoyo en el duelo**, aunque no se pueda determinar qué **otros** factores inciden en dichas valoraciones.

Según el informe del Sistema Nacional de Salud (2016), la valoración de la asistencia en los hospitales públicos fue de 6,6 sobre 10¹⁶. Además, los familiares evalúan positivamente la calidad de los cuidados paliativos que reciben los pacientes tanto cuando mueren en casa como en el hospital, sin que existan diferencias significativas entre ambas opciones¹⁷.

Los aspectos mejor valorados en la atención de la UCP fueron “disponibilidad del equipo”, “información recibida”, “control del dolor” y “calidad de vida de los pacientes”. Estos resultados están en sintonía con otras investigaciones^{10,11}.

El nivel más bajo de satisfacción obtenido se asoció con “ayuda para resolver asuntos pendientes”. En cambio, en otros trabajos los aspectos peor considerados son el apoyo emocional durante la enfermedad y el duelo¹⁸.

Los resultados muestran que la intervención de un equipo de cuidados paliativos favorece la elaboración del duelo de los familiares, tal como también concluyeron Aoun y su grupo¹⁹. La intervención psicológica se considera clave al final de la vida, como parte de una atención integral en cuidados paliativos, aunque solo en los últimos años se han implantado equipos interdisciplinarios en los hospitales²⁰.

Entre las limitaciones del trabajo señalamos que los familiares encuestados se hallaban en duelo y su valoración pudo verse afectada por múltiples factores. Esto podría condicionar su predisposición a participar y la tasa de respuesta, aunque sea similar a otros estudios. Los resultados obtenidos no son generalizables a otros contextos. **El grupo de encuestados donde se atendió sin la psicóloga se reduce a sólo 15 encuestas, lo que hace más difícil obtener conclusiones sólidas.**

En conclusión, dado que la experiencia del proceso de morir es compleja y genera gran carga emocional, los resultados avalan que una UCP hospitalaria interdisciplinar **que incluya psicólogo con formación específica y con**

personal experto en atender situaciones complicadas incrementa en gran medida la calidad de la atención al final de la vida.

Sería conveniente continuar esta línea de investigación con nuevos estudios que permitan validar escalas de satisfacción en castellano que sean útiles para medir la calidad de la atención al final de la vida.

Bibliografía

1. WHO definition of palliative care [consultado 6 Mar 2019]. Disponible en: Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
2. Los aragoneses ante el proceso de morir. Zaragoza: Dirección General de Calidad y Atención al Usuario. Gobierno de Aragón; 2015. [consultado 30 Mar 2019]. Disponible en: https://www.aragon.es/estaticos/GobiernoAragon/Departamentos/SanidadBienestarSocialFamilia/Sanidad/Proceso_Morir_Aragoneses_2015.pdf
3. Costa V, Earle CC, Esplen MJ, Costa V, Earle CC, Esplen MJ et al. The determinants of home and nursing home death: a systematic review and meta-analysis. BMC Pall Car. 2016;15:8.
4. Ley 16/2018 de la Generalitat Valenciana. http://www.dogv.gva.es/portal/ficha_disposicion.jsp?L=1&sig=006418%2F2018
5. Martínez-Litago E, Martínez-Velasco MC, Muniesa-Zaragozano MP. Cuidados paliativos y atención al final de la vida en los pacientes pluripatológicos. Rev Clin Esp. 2017; 217(9), 543-52.
6. Robinson J, Gott M, Gardiner C, Ingleton C. A qualitative study exploring the benefits of hospital admissions from the perspectives of patients with palliative care needs. Pall Med. 2015; 29:703-10.
7. **Sadler E, Hales B, Henry B, Xiong W, Myers J, Wynnychuk L, et al. Factors affecting family satisfaction with inpatient end-of-life care. PLoS One. 2014 November; 17;9(11).**
8. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e

Igualdad; 2011. [consultado 17 Mar 2019]. Disponible en: <https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>

9. Santacruz V, Carbonell JM. Evaluación de la satisfacción de los usuarios en cuidados paliativos. Med Pal. 1999;6:48-55.

10. Palomar C, Jiménez A, Barallat E, Juvero, MT, Pérez E, Canal J, Nabal M. Satisfacción de los familiares atendidos por un equipo de soporte en un hospital universitario. Med Pal. 2009;16:328-33.

11. Bermejo Higuera JC, Villacieros Durbán M, Carabias Maza R, Lozano González B. Niveles y motivos de satisfacción o insatisfacción en los familiares de los fallecidos en una unidad de cuidados paliativos. Gerok. 2014;25:111-4.

12. Heyland DK, et al. The development and validation of a shorter version of the Canadian Health Care Evaluation Project Questionnaire (CANHELP Lite): a novel tool to measure patient and family satisfaction with end-of-life care. Journal of Pain and Symptom Management. 2013 August; 46(2): p. 289-297.

13. Teresi JA, et al. Performance of the Family Satisfaction with the End-of-Life Care (FAMCARE) measure in an ethnically diverse cohort: psychometric analyses using item response theory. The Journal of MASCC. 2014 February; 22(2): p. 399-408.

14. Cohen J. Statistical power analysis for the behavioral sciences (2ª ed.). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum; 1988.

15. Molina Linde JM, Romero Coteló J, Romero Rodríguez YR, Sañudo RR, Mateos RG. Encuesta de satisfacción a cuidadores en una unidad de cuidados paliativos. Med Pal. 2006;13:11-7.

16. Informe anual del Sistema Nacional de Salud (2016). https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/sisInfSanSNS/tablasEstadisticas/InfAnualSNS2016/Informe_Anuual_SNS_2016_completo.pdf

17. Boer D, Hofstede JM, Veer AJ, Raijmakers NJ, Francke AL. Relatives' perceived quality of palliative care: comparisons between care settings in which patients die. BMC Pall Car. 2017;16:41.

18. Blacquiere D, Bhimji K, Meggison H, Sinclair J, Sharma M. Satisfaction with palliative care after stroke: a prospective cohort study. *Stroke*. 2013;44:2617-9.
19. Aoun SM, Ewing G, Grande G, Toye C, Bear N. The impact of supporting family caregivers before bereavement on outcomes after bereavement: adequacy of end-of-life support and achievement of preferred place of death. *J Pain Sym Man*. 2018;55:368-78.
20. Meier EA, Scheiber C, Montross-Thomas LP. Moving toward a field of palliative psychology. *J Pall Med*. 2016;19:351.

Tablas

Tabla 1. Porcentaje de respuestas de valoración de la atención recibida

	1	2	3	4	5			
	Mucho	Bastante	Regular	Poco	Nada	χ^2 (df, N)	P	T.E.
Disponibilidad del equipo	68,2	27,1	2,4	1,2	1,2	15,12 (1, 81)	0,000	0,43
Información recibida	65,9	29,4	4,7	0,0	0,0	11,86 (1, 81)	0,001	0,38
Ayuda del equipo	60,7	33,3	4,8	0,0	1,2	6,70 (1, 79)	0,010	0,29
Control del dolor	54,1	41,2	4,7	0,0	0,0	1,50 (1, 85)	0,222	0,13
Muerte en paz	52,4	38,1	6,0	2,4	1,2	1,90 (1, 76)	0,169	0,16
Relación paciente-familia	52,4	41,7	3,6	1,2	1,2	1,03 (1, 79)	0,311	0,11
Apoyo en el duelo	48,8	44,0	6,0	0,0	1,2	0,21 (1, 78)	0,651	0,05
Calidad de vida	40,5	47,6	9,5	1,2	1,2	0,49 (1, 74)	0,485	0,08
Asuntos pendientes	22,1	35,1	9,1	7,8	15,6	2,27 (1, 44)	0,132	0,23
Valoración global*						9,22 (1,26)		

* Para la variable Atención global se muestra media (d.t.).

Tabla 2. Valoración del ambiente de la UCP (%)

	Muestra completa	Equipo completo	Equipo sin psicóloga
Amable	74,1	75,7	66,7
Acogedor	63,5	70,0	33,3
Tranquilizador	63,5	65,7	53,3
Amistoso	52,9	57,1	33,3
Simpático	27,1	32,9	0,0
Triste	7,1	5,7	13,3
Angustiante	2,4	0,0	13,3
Frío	2,4	1,4	6,7
Inseguro	1,2	0,0	6,7
Agresivo	0,0	0,0	0,0
Otros	5,9	5,7	6,7